

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Programa de prevención en ansiedad para padres de niños con Síndrome de Asperger

Presentado por: Carmen Guillén López

Tutora académica: Carmen Soria Martin

Alcalá de Henares, 8 de Marzo 2020

Índice

1. <i>Introducción y justificación</i>	2
2. <i>Objetivos generales y específicos</i>	4
3. <i>Marco teórico</i>	5
3.1 Trastorno del espectro autista (TEA) y Síndrome de Asperger (SA)	5
3.1.1 Prevalencia	8
3.1.2 Etiología	9
3.2 Síntomas del Síndrome de Asperger	10
3.3 Síntomas	11
3.4 Comorbilidad con Asperger	12
3.5 Importancia del diagnóstico precoz.....	14
3.6 Impacto del Síndrome de Asperger en la vida de los padres	14
3.7 Sentimientos de los padres tras el diagnóstico	15
3.7.1 Dificultades que presenta el diagnóstico para los padres	16
3.7.2 Principales preocupaciones de los padres tras el diagnóstico	17
3.7.3 Sobrecarga de trabajo en los padres.....	18
3.7.4 Salud mental de los padres: ansiedad.....	18
3.7.5 Áreas de intervención psicológica para la reducción de la ansiedad de estos padres	19
3.8 Programas de prevención previos en padres de Asperger.....	20
4. <i>Metodología de investigación</i>	24
4.1 Fuentes de información empleadas	24
4.2 Criterios de inclusión, términos de búsqueda y operadores	24
5. <i>Propuesta de intervención</i>	24
5.1 Presentación y fundamentación de la propuesta	24
5.2 Objetivos que persigue la propuesta.....	25
5.3 Contexto en el que se aplica.....	25
5.4 Metodología y recursos	25
5.5 Sesiones.....	26
5.6 Cronograma de aplicación	35
5.7 Evaluación de la propuesta.....	36
6. <i>Conclusiones</i>	37
7. <i>Referencias</i>	38
8. <i>Anexos</i>	44

Resumen

El Síndrome de Asperger es un trastorno del neurodesarrollo, el cual afecta a diferentes capacidades de los niños. Estar al cuidado de un hijo con esta patología no es fácil, por eso los padres pueden llegar a presentar sintomatología ansiosa. El presente trabajo de fin de máster, trata sobre un programa de prevención de ansiedad de estos padres, con el fin de dotarles de una serie de herramientas para mejorar la salud mental de los mismos y evitar la caída en un posible trastorno como es la ansiedad.

El programa está formado por una serie de sesiones en la cuales se abarca desde la descripción del síndrome, hasta el trabajo en ansiedad con los padres.

Palabras clave

Síndrome de Asperger, padres, ansiedad, prevención.

Abstract

Asperger Syndrome is a neurodevelopmental disorder, which affects different capacities of children. Being in the care of a child with this pathology is not easy, so parents can present anxious symptoms. This master's thesis is about an anxiety prevention program for these parents, in order to provide them with a series of tools to improve their mental health and avoid falling into a possible disorder such as anxiety .

The program is made up of a series of sessions that range from the description of the syndrome to working on anxiety with parents.

Key words

Asperger syndrome, parents, anxiety, prevention

1. Introducción y justificación

El Síndrome de Asperger es un síndrome que forma parte de los Trastornos del espectro autista (Roy et al., 2009).

Los padres de un niño con autismo tienen que afrontar una serie de dificultades referentes tanto a la vida diaria como al terreno emocional. La presencia de un hijo con autismo en la familia, puede llegar a ser un factor significativo en la perturbación del ritmo familiar. A raíz del diagnóstico de un hijo, los padres tienen que pasar por un cambio de vida y de actitud que puede conllevar un alto grado de ansiedad y estrés debido al proceso largo y doloroso que esto implica y por lo tanto, se pueden ver en la necesidad de llegar a recurrir a la ayuda psicológica (Pizarro, 2002).

Las personas con este síndrome suelen presentar una serie de síntomas que son claramente diferenciados. Su interacción social está deteriorada debido a que no reconocen de forma intuitiva las señales no verbales, por la expresión facial y las posturas corporales. No hay una relación bidireccional en las interacciones sociales o emocionales con otras personas, debido a una falta de empatía, ya que presentan dificultad para interpretar el estado de ánimo o las intenciones de otras personas. Muestran unos intereses restringidos. Generalmente, suelen recabar mucha información de forma exagerada acerca de temas específicos que les interesan y limitan su curiosidad sobre otros aspectos (Maristany, 2002). Se comportan de una forma muy repetitiva y estereotipada que pueden verse como “especial” por otras personas debido a su intensidad y a la forma en la cual persiguen sus intereses (APA, 2000). Debido a todo esto, en muchas ocasiones, los padres pueden sentirse “desbordados” por la situación y pueden aparecer síntomas de ansiedad.

Este trabajo tiene como punto de partida prevenir la ansiedad que pueden llegar a presentar los padres cuyos hijos son diagnosticados de Síndrome de Asperger ya que ha quedado demostrado según la literatura que los padres con un hijo con

síndrome de Asperger, presentan niveles de ansiedad y estrés por encima de padres con hijos no diagnosticados de este trastorno y que perciben una mayor sensación de anormalidad y muestran limitaciones en su vida social y de ocio (Fernández y Escalante, 2020). Además, es importante tener en cuenta, el cambio que esto puede generar en ellos debido a la sobrecarga de trabajo que puede llegar a implicar su cuidado y dedicación.

Desde la intervención clínica, la mayoría de los estudios centran la atención en las necesidades de los niños con síndrome de Asperger de forma individual, donde las necesidades de los padres rara vez se abordan (Karst y Van Hecke, 2012).

Después de llevar a cabo una revisión sistemática de los programas de intervención y prevención, podemos ver que algunos de estos programas pueden estar centrados y ser de aplicación a los padres con carácter general, pero ninguno de ellos les va a dotar en la práctica de herramientas específicas para prevenir el trastorno de ansiedad.

Por todo ello, se considera de gran importancia realizar un programa de prevención que trate esta problemática concreta para así poder trabajar con los padres de una forma más completa y más sistemática. Los padres están expuestos a gran presión por la situación novedosa y por la gran dificultad que supone el diagnóstico ya que puede conllevar que estos padres no sepan gestionar el problema, y, por lo tanto, la aparición de ansiedad en ellos. Mejorar su salud mental, y sobretodo, prevenir la aparición de trastornos, beneficia directamente a los hijos ya que si presentan buena salud mental, es más probable que ofrezcan mejores cuidados y ofrezcan la totalidad de su atención, la cual se puede ver mermada en el caso de tener ansiedad.

2. Objetivos generales y específicos

En este trabajo titulado “Programa de prevención en ansiedad en padres de hijos con Síndrome de Asperger” responde a la necesidad de proponer un programa para los padres, ya que la crianza de estos niños requiere de más tiempo en cuanto a la implicación de los padres que un niño que no es diagnosticado de Síndrome de Asperger, debido a las dificultades que presentan tanto en la interacción social como en la comunicación con los demás y en el uso del lenguaje y esto puede generar ansiedad en ellos.

El objetivo principal de este trabajo es la propuesta de un programa para prevenir la aparición de ansiedad en padres de niños con Síndrome de Asperger. Se plantea dotar a los padres de las suficientes herramientas como para no desarrollar un trastorno de ansiedad. Además de conseguir una repercusión en los hijos ya que, si los padres se encuentran mejor, los hijos estarán mejor también y la crianza y convivencia con ellos será más adecuada.

De este objetivo general, se derivan los siguientes objetivos específicos:

- Prevenir la aparición de trastornos mentales tales como la ansiedad que pueden dificultar la tarea de cuidado de los hijos.
- Psicoeducación sobre el síndrome de Asperger para los padres, ya que es adecuado que se familiaricen con el trastorno.
- Enseñar a los padres cómo manejar determinadas situaciones que pueden resultar complicadas en la vida cotidiana como consecuencia del síndrome de Asperger.
- Enseñar a los padres a identificar la sintomatología ansiosa, los pensamientos y posibles factores desencadenantes de ansiedad.
- Entrenar a los padres en técnicas de relajación.
- Ver cómo influye la ansiedad de los padres en la relación con sus hijos.

- Presentar a los padres a otras familias como fuente de apoyo y para compartir experiencias.

3. Marco teórico

3.1 Trastorno del espectro autista (TEA) y Síndrome de Asperger (SA)

Trastorno del espectro autista:

El trastorno del espectro autista (TEA), es un trastorno del desarrollo complejo que se caracteriza por presentar dificultades en la interacción social y en la comunicación, incluyendo comportamientos que siguen un patrón repetitivo y estereotipado, a lo que se le suma una serie de intereses y actividades que son muy restrictivas. Este trastorno afecta a las habilidades y a la capacidad de las personas a nivel cognitivo, emocional y social (Millá y Mulas, 2009).

Además, el trastorno del espectro autista, se rige por tres niveles de gravedad, clasificados en tres grados (APA, 2013).

Grado 1: “Necesita ayuda”, presenta dificultades en la comunicación social y presenta respuestas atípicas al comunicarse con las personas y presenta problemas en la planificación y organización.

Grado 2: “Necesita ayuda notable”, presenta dificultades en la comunicación social tanto verbal como no verbal que son notables, les cuesta iniciar las interacciones sociales y tienen inflexibilidad de comportamiento.

Grado 3: “Necesita ayuda muy notable”, las dificultades presentes en la comunicación social son tan graves que causan alteraciones graves en el funcionamiento. Tienen una dificultad extrema para hacer frente a los cambios que pueden aparecer en cualquier ámbito de su vida que se salga de lo que ellos previamente han establecido, y tienen comportamientos muy restringidos.

A continuación, se va a hacer una clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo, en el que están incluidos los diferentes tipos de autismo (CIE-10).

Tabla 1.

Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo (CIE-10)

Trastornos generalizados del desarrollo	Características diagnósticas
Autismo infantil	Desarrollo alterado que se manifiesta antes de los 3 años por un funcionamiento anormal en las áreas psicopatológicas: social, comunicación y comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados.
Autismo atípico	Se diferencia del infantil en la edad de inicio, se utiliza esta categoría después de los 3 años y no hay alteraciones demostrables en una o dos de las áreas psicopatológicas. Suele darse en individuos con discapacidad intelectual severa.
Síndrome de Rett	Desarrollo aparentemente normal, seguido de una pérdida del habla y de las capacidades manuales ya aprendidas. Retraso en el crecimiento de la cabeza. Se retuercen las manos e hiperventilan. Hay interés social. Ataxia del tronco y apraxia.

Otro trastorno desintegrativo de la infancia	Desarrollo normal seguido de una pérdida de las capacidades que se han adquirido anteriormente en diferentes áreas del desarrollo. Pérdida de interés del entorno y anomalías en la interacción social y comunicación.
Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados	Niños con discapacidad intelectual y problemas de hiperactividad y déficit de atención, además de un comportamiento estereotipado.
Síndrome de Asperger	Ausencia de retraso en el lenguaje o en el desarrollo cognitivo. Aparición de preocupaciones anormales. Alteraciones en la interacción social. Interés y patrones de comportamiento restringidos, estereotipados y repetitivos.
Otros trastornos generalizados del desarrollo	No aparecen características de esta categoría.
Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación	Son trastornos que se ajustan a la descripción general de trastornos generalizados del desarrollo pero que no cumplen criterios de ningún apartado.

Después de ver todos los tipos de trastornos del espectro autista que hay, este trabajo se centra concretamente en el síndrome de Asperger, el cual se va a hacer referencia a continuación.

Síndrome de Asperger:

El síndrome de Asperger fue descrito por un pediatra llamado Hans Asperger en el año 1944, el cual definió este síndrome como “psicopatía autística”. No es hasta los años ochenta cuando este síndrome se engloba dentro del trastorno del espectro autista (Fernández-Jaén *et al.*, 2007).

La primera persona en utilizar este término fue Lorna Wing, la cual hizo hincapié en que, a pesar de que el Síndrome de Asperger y el Autismo tenían diferencias cualitativas, las áreas de afectación eran las mismas, denominadas como la “Triada de Wing” y siendo éstas: la comunicación, la relación social y la rigidez a nivel mental y de comportamiento (Contreras Navarro *et al.*, 2017).

Este trastorno forma parte de un tipo de autismo, está incluido dentro de los trastornos del neurodesarrollo y están presentes desde la primera infancia (NINDS, 2012). El Síndrome de Asperger se suele diagnosticar más tardíamente ya que no presenta trastornos asociados y la sintomatología es menos marcada que en otros trastornos del espectro autista (Tarazi *et al.*, 2015).

3.1.1 Prevalencia

Los datos publicados acerca de la prevalencia del trastorno del espectro autista (TEA) denotan un incremento significativo en los últimos años de la prevalencia de este trastorno. Por lo tanto, este incremento está siendo el motivo de estudio de muchas publicaciones de análisis, meta-análisis y revisiones sistemáticas que se están llevando a cabo en la actualidad (Alcantud Marín, 2017).

Hacer una estimación de las cifras de prevalencia es difícil a causa de los cambios en los criterios diagnósticos que se están haciendo a lo largo del tiempo y a la heterogeneidad del trastorno de espectro autista. No obstante, aunque estas

estimaciones varíen, la prevalencia en la actualidad del trastorno del espectro autista es al menos del 1- 1,5% (Barthélémy *et al.*, 2019).

En un estudio de André *et al.*, (2020) los cuales refieren que tras la recogida de datos en Canarias (España), hay una tasa de prevalencia del trastorno del espectro autista de 61/10.000. En este estudio también se encuentran resultados diferentes con respecto al sexo, indicando un promedio de seis niñas por cada cinco niños diagnosticados.

Según un estudio acerca de la prevalencia del Síndrome de Asperger, realizado en Irlanda en 2017 en niños en edad escolar, refiere que ésta en 2008/2009 fue de 1.2% siendo de un 2.5% entre 2016/2017. Hacer referencia también a la diferencia de cifras de prevalencia entre niños y niñas, siendo en 2008/2009 un 1.9% los niños y un 0.4% las niñas. Estas cifras se incrementaron en 2016/2017 a 3.9% los niños y 1% las niñas (Waugh, 2017).

Las numerosas investigaciones que se han hecho en los últimos 50 años, parecen indicar que la prevalencia de estos trastornos a nivel mundial ha aumentado. Este incremento es debido a que, a día de hoy, hay mayor concienciación de estos trastornos, la precisión de las herramientas diagnósticas es mejor, así como una ampliación de los criterios diagnósticos y una buena comunicación (OMS, 2019).

3.1.2 Etiología

Un porcentaje significativo de casos de trastorno del espectro autista, tienen un componente hereditario. El trastorno del espectro autista se puede considerar como un conjunto de trastornos del desarrollo en el que interactúan una serie de genes junto con el ambiente (Reynoso, Rangel y Melgar, 2017).

Nunca se ha identificado un gen que sea específico para el Síndrome de Asperger y tampoco se conoce la causa exacta del mismo. Sin embargo, según el Instituto nacional de trastornos neurológicos (NINDS, 2012) es probable que haya un grupo común de genes, que interactuando con el ambiente, hacen que determinadas personas sean más vulnerables a padecer este síndrome. Esta mezcla de variaciones genéticas y ambiente, determinará la gravedad de los síntomas de las personas con Síndrome de Asperger (Parraga *et al.*, 2019).

3.2 Síntomas del Síndrome de Asperger

Como se ha explicado anteriormente, el síndrome de Asperger afecta a una parte de la población infantil y al ser un trastorno que no tiene cura, estará presente a lo largo de la vida aunque pueda manifestarse de forma diferente en los diferentes periodos de la vida. Por lo tanto, es adecuado hacer referencia a los criterios diagnósticos usados para diagnosticar este síndrome. Los criterios diagnósticos son en base a la CIE-10:

- A) Ausencia de retrasos clínicamente significativo en el lenguaje o en el desarrollo cognitivo. Para realizar un diagnóstico de este Síndrome se requiere que a los dos años se hayan pronunciado palabras sueltas y que a los tres años, el niño use frases con las que se pueda comunicar de una forma adecuada. Las capacidades que permiten una autonomía, un comportamiento y una curiosidad por el entorno, deben de ser adecuadas para que el niño se desarrolle intelectualmente de una manera normal. Los aspectos motores están alterados y por lo tanto, puede aparecer una torpeza en los movimientos que realiza. Pueden aparecer características especiales como preocupaciones anormales.
- B) Alteraciones en la reciprocidad de las relaciones sociales.
- C) Presencia de un interés inusual e intenso y comportamientos que son repetitivos, estereotipados y restringidos, con criterios parecidos al autismo, aunque en el Síndrome de Asperger no suelen aparecer los manierismos.

D) No se puede atribuir el trastorno a otros trastornos generalizados del desarrollo, al trastorno esquizotípico, a la esquizofrenia simple, al trastorno obsesivo compulsivo, ni al trastorno reactivo de la vinculación en la infancia de tipo desinhibido.

3.3 Síntomas

Por un lado, algunos de los indicadores que pueden aparecer en niños serían: la falta de contacto visual, el uso de múltiples comportamientos no verbales, no muestran sonrisas, tendencia a la preferencia de un determinado objeto, falta de respuestas y de compartir objetivos e intereses, y prevalencia de un patrón de juego. Estos niños pueden tener una inteligencia por encima de la media y destacar en otros ámbitos como pueden ser las matemáticas, la música y la lectura. Aunque lo descrito anteriormente puede ocurrir, no se produce en la mayoría de los casos (Tarazi *et al.*, 2015).

Por otro lado, la dificultad para entender situaciones sociales y lo que piensa y siente otra persona. Son propensos a pensar que la solución a los problemas es blanca o negra, sin un punto intermedio y sin otra perspectiva de visión que no sea esa. Tienen problemas también en la comunicación verbal o no verbal ya que les cuesta iniciar conversaciones, vuelcan cualquier conversación en uno mismo, suelen ser pedantes a la hora de hablar, tienden también a decir cosas sin pensar en cómo le puede esto afectar a la persona con la que están hablando. No hay reciprocidad social ni emocional (Roy *et al.*, 2009).

Es importante también, la manera de actuar con los demás que puede parecer poco educada y nada cercana y esto hace que no se adapten con flexibilidad a las demandas de los demás (Roy *et al.*, 2009).

Todos estos síntomas pueden aparecer a lo largo de la vida y al llegar a la edad adulta, puede afectarles en sus relaciones sociales y de pareja, así como a la hora de encontrar un empleo. Como consecuencia de esto, se hace hincapié en la importancia de la realización del diagnóstico lo más precozmente posible y de realizar una intervención adaptada a cada persona.

3.4 Comorbilidad con Asperger

Abdallah *et al.*, (2011) llevaron a cabo un estudio en el cual recopilaban 414 casos de pacientes diagnosticados de Síndrome de Asperger, y mostraron que el 72% de ellos tenían otro trastorno psiquiátrico asociado. La problemática para diagnosticar el Síndrome de Asperger puede deberse a la alta probabilidad de trastornos comórbidos que tiene asociados como puede ser el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH), trastorno bipolar, ansiedad, depresión, trastorno obsesivo compulsivo (TOC) entre otros (Leyfer *et al.*, 2006).

- TDAH: Según Green *et al.*, (2000) el 40% de los pacientes diagnosticados de Síndrome de Asperger muestran síntomas relacionados con un déficit en la atención, impulsividad e hiperactividad. Esto puede hacer que se haga un diagnóstico tardío del mismo por la posible confusión con TDAH.
- Trastorno bipolar: es menos probable que este trastorno ocurra como comorbilidad del Síndrome de Asperger pero lo que pueden llegar a tener en común y por lo tanto, su posible confusión y diagnósticos erróneos con el mismo, son síntomas como: la falta de regulación de la excitación en situaciones sociales, una sobreexcitación motora y una exageración de gestos y de risa (Tarazi *et al.*, 2015).
- Ansiedad: los pacientes con Síndrome de Asperger tienen más probabilidad de tener ansiedad, siendo ésta un efecto secundario, debido a la tendencia que tienen a sentirse nerviosos y ansiosos en situaciones sociales como

resultado de situaciones sociales anteriores o de la mala experiencia que han tenido de estas.

También consideran que la ansiedad que pueden tener estos pacientes es debida a la incapacidad de barajar un cambio en su rutina diaria por su rigidez (Lugnegard, Hallerback, Gillberg, 2011).

- Depresión: es una de las comorbilidades más comunes en el Síndrome de Asperger, y el 41% de estos pacientes, presentan síntomas depresivos. Son más vulnerables a la depresión debido al estigma social y al aislamiento que pueden estar asociadas a este trastorno en edades prematuras y pueden presentar ira, frustración y tristeza (Tarazi *et al.*, 2015).
- Trastorno obsesivo compulsivo: hay confusión en el diagnóstico debido a la similitud que a veces puede presentar con el Síndrome de Asperger como es en la difusión de comentarios fuera de contexto o con desprecio en situaciones que no son apropiadas, así como rituales compulsivos y estereotipados por parte de la persona. Las personas con Síndrome de Asperger también tienen comportamientos repetitivos en la búsqueda de sus intereses siendo también comportamientos obsesivos (Woodbury-Smith y Volkmar, 2009).
- Esquizofrenia: a pesar de la clara distinción que hay entre los dos trastornos (síndrome de Asperger y esquizofrenia), puede darse que pacientes con Síndrome de Asperger, presenten algún episodio psicótico transitorio unido a la sensación de despersonalización y desrealización con alucinaciones transitorias (Mirkovic y Gérardin, 2019).

3.5 Importancia del diagnóstico precoz

El síndrome de Asperger se manifiesta en los primeros años de vida y, como ya sabemos, de manera diferente en cada sujeto pero en todos es común las dificultades que presentan, en el ámbito social, en la comunicación y en la inflexibilidad cognitiva (Parraga *et al.*, 2019).

El objetivo de la detección precoz es fomentar un desarrollo lo más óptimo posible para estos niños y niñas que padecen síndrome de Asperger, disminuir las dificultades que conlleva un diagnóstico como este y reducir las dificultades presentadas a nivel cognitivo, social, afectivo, conductual y de la vida diaria. Realizar un diagnóstico precoz es importantísimo para poder hacer una intervención temprana adecuada y específica para cada sujeto y por supuesto, para su familia también. Detectar a tiempo este síndrome también hace que se proporcionen las herramientas necesarias para sacar el máximo potencial de estos niños (Parraga *et al.*, 2019).

A parte de todos los aspectos mencionados anteriormente, el diagnóstico precoz también sirve para mejorar la calidad de vida de estos niños y sus padres, y el pronóstico del trastorno (Parraga *et al.*, 2019).

3.6 Impacto del Síndrome de Asperger en la vida de los padres

Una vez visto todo lo que supone el impacto del síndrome de Asperger sobre la vida de los niños, se va a pasar a hablar de cómo éste afecta a la vida de los padres cuyos hijos tienen síndrome de Asperger.

3.7 Sentimientos de los padres tras el diagnóstico

Es un error pensar que el síndrome de Asperger es solo cosa de la persona que lo padece, sino que hay que considerarlo como una discapacidad en la cual, se ven involucrados todos los miembros de la familia; entre ellos, los padres. Cada miembro de la familia se ve afectado de una manera distinta, pasando por sentimientos tan diferentes como puede ser el dolor, la rabia, la frustración, negación...

El tener un hijo con síndrome de Asperger puede ser, al principio, una experiencia difícil para los padres, ya que puede generar en la familia tensiones y problemas, que también pueden afectar a los hermanos.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de sus hijos, por lo general, han consultado a varios profesionales para confirmarlo. El recibir esta noticia no es fácil, sobre todo para unos padres que llevan mucho tiempo con preocupación debido a que sienten que algo en sus hijos, no marcha bien. En el momento del diagnóstico, los sentimientos que pueden aparecer son los siguientes: (Confederación Asperger España, 2019)

- Negación: los padres pueden negar la existencia del trastorno ya que los médicos no suele encontrar ningún problema orgánico que explique el trastorno ni tampoco hay ningún rasgo físico en el niño que lo determine, por lo que la reacción de negación suele ser frecuente. Es grave adoptar esta postura por parte de los padres ya que con la negación no se ponen en marcha una serie de medidas que son muy importantes para el desarrollo del niño, así como para una adecuada integración en la sociedad.
- Impotencia: los padres pueden sentirse incapaces de hacer frente a los problemas y con sensación de “tirar la toalla”. El tener un hijo con Síndrome de Asperger puede afectar a la autoestima y confianza de los padres, ya que

tienen que hacer frente a conductas extrañas, reacciones totalmente desconocidas para ellos y satisfacer necesidades para las que no estaban preparados.

- Culpa: algunos padres durante el embarazo pueden experimentar miedo de que el niño no salga bien y, cuando, se le diagnostica de Síndrome de Asperger aparece el sentimiento de culpa de que algo no se hizo bien.
- Enfado: puede ir dirigido hacia varias personas como, por ejemplo, hacia los médicos, por no encontrar la cura de la enfermedad de su hijo, contra los profesores porque no logran que su hijo aprenda. En el caso de las madres, contra los padres porque no son capaces de calmar su dolor, contra su hijo por tener síndrome de Asperger.
- Pérdida: es la base de todas las emociones y cada persona lo manifiesta de una determinada forma. Parece que algunas personas sueñan con la familia idílica y cuando un hijo presenta una problemática como este trastorno, parece que puede aparecer el “haber perdido” al hijo ideal.

3.7.1 Dificultades que presenta el diagnóstico para los padres

El diagnóstico de un hijo con síndrome de Asperger, marca de una manera diferente a cada padre y madre. Las dificultades que suelen aparecer más frecuentemente son: la sobreprotección hacia el hijo, en la cual aparece un desacuerdo entre ambos, debido a que una de las partes puede recriminar el exceso de protección dada al hijo por parte de la otra persona, alegando que esto puede dificultar el desarrollo del hijo. Otra dificultad presente puede ser la falta de comunicación de los padres y la falta de apoyo entre ellos (Villavicencio-Navia, 2017).

El diagnóstico de un hijo con síndrome de Asperger conlleva un gran impacto en la forma de vida de los padres, especialmente afecta a la interacción como pareja

donde a veces no hay apoyo entre ambos padres y la responsabilidad en la crianza del hijo o hijos, no es equitativa (Villavicencio-Navia, 2017).

3.7.2 Principales preocupaciones de los padres tras el diagnóstico

La percepción de falta de control a cerca de las conductas disruptivas de estos niños, así como la sensación de no poderles recoger emocionalmente cuando se excitan, resulta muy estresante para estos padres. En situaciones sociales, pueden llegar a sentir vergüenza delante de la gente, ya que la gente que no sabe que su hijo tiene este trastorno, pueden catalogar a estos niños como maleducados por las conductas que llevan a cabo (Estes *et al.*, 2009).

En paralelo, aparecen los problemas en el colegio, que van desde dar con el colegio adecuado hasta continuar en él. En los colegios, los profesores tienden a catalogar de forma negativa y problemática las conductas y los comportamientos de estos niños, a lo que se suma, los numerosos problemas que pueden llegar a tener con los compañeros de clase debido a la falta empatía y habilidades sociales. Por otro lado, las dificultades a nivel académico presentadas que, junto con lo mencionado anteriormente, se convierte en potenciales estresores y en fuente de frustración para los padres (Valdez Dawson, 2013).

Otro estresor es la preocupación que pueden tener estos padres a la hora de pensar que sus hijos pueden ser discriminados por el hecho de tener este trastorno y la probabilidad de que estos niños puedan ser independientes en un futuro. Así como la necesidad de emplear su tiempo, esfuerzo y dinero en ofrecerles un tratamiento que, en ocasiones, puede no resultar óptimo (Valdez Dawson, 2013).

En el estrés parental podemos incluir también, las creencias de estos padres acerca de sus competencias parentales. Es decir, las capacidades que ellos tienen

para responder a las demandas de sus hijos, que les permite entenderles y responder de una manera adaptativa y beneficiosa para sus hijos (Barudy y Dantagnan, 2010).

3.7.3 Sobrecarga de trabajo en los padres

Se ha demostrado que estar al cuidado a diario y durante un tiempo prolongado de hijos con esta discapacidad, supone una amenaza para la calidad de vida del cuidador, en este caso, de los padres; llegándose a hablar de el “síndrome del cuidador” para hacer referencia a las repercusiones negativas que pueden tener estos padres que afecta tanto en su salud física como mental. Su intimidad y su ocio se ven mermados (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008).

Según un estudio realizado por Pinquart y Sorensen (2003), se pone de manifiesto que los cuidadores, en este caso los padres de hijos con Síndrome de Asperger, tienen más ansiedad, presentan síntomas de depresión y además perciben en ellos mismos que no están bien y que lo hacen peor que los padres sin hijos con síndrome de Asperger.

3.7.4 Salud mental de los padres: ansiedad

Como hemos mencionado anteriormente, el cuidado de un hijo con síndrome de Asperger no es fácil, y por lo tanto, puede traer consecuencias en la salud mental de los padres, como la presencia de ansiedad.

Se ha encontrado que la sintomatología de ansiedad presente en estos padres, se manifiesta a través de pensamientos catastrofistas, quejas somáticas, sudoración de manos, y palpitaciones fuertes entre otras (Al-Farsi *et al.*, 2016).

En un estudio realizado por (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2013) en el que se utilizó a padres de hijos con Síndrome de Asperger frente a los que no los tienen,

demuestra que estos padres tienen altos niveles de ansiedad y estrés. Se estudiaron una serie de variables que pueden afectar como son: el apoyo social, sobre el cual en este estudio se vio que los padres con altos niveles de apoyo social, presentan niveles más altos de un estado de ánimo positivo y menos ansiedad. Otra de las variables fue la inteligencia emocional, en la que se encontró que los padres al estar al cuidado de estos hijos parecen tener más dificultades a la hora de regular las emociones negativas y por lo tanto, demuestran que hay un aumento de la ansiedad.

3.7.5 Áreas de intervención psicológica para la reducción de la ansiedad de estos padres

Según el estudio de Chiong, Aráuz y Zúniga (2017), mencionarían los siguientes aspectos: a) terapia psicológica para estos padres en la cual se fomente la psicoeducación del trastorno para una mejor comprensión del mismo y por consecuencia, la disminución de la ansiedad que puede generar el cuidado de su hijo/a, b) ofrecerles un espacio de comprensión donde ellos puedan hablar sin ser juzgados y por lo tanto puedan relajarse, c) fomentar espacios en los que asista toda la familia para poder hablar sobre lo que le está pasando a su familiar, d) crear espacios lúdicos en los cuales puedan interactuar padres e hijos. En este estudio se incluyen estos aspectos ya que fueron probados con madres y padres y fueron elaborados a través de lo que ellos les iban diciendo.

Según Hunot *et al.*, 2007, la eficacia del número de sesiones para ansiedad en adultos es de más de ocho ya que los estudios revisados en los que se usó menos de ocho sesiones, no resultaron eficaces. La terapia Cognitivo Conductual prevalece sobre las demás (Hunot *et al.*, 2007).

Por otro lado, después de haber revisado los programas con padres de hijos TEA que se han realizado hasta ahora (ya que de síndrome de Asperger, no hay), y

revisando también la guía de práctica clínica (2008) de intervención en ansiedad, el número de sesiones que va a tener este programa de intervención serán 10 y usando la TCC que es lo recomendado.

3.8 Programas de prevención previos en padres de Asperger

Antes de realizar el programa de prevención, es importante revisar los programas hechos hasta el momento. Dotar a los padres de unas herramientas para que no aparezca la ansiedad, es de especial importancia.

Los programas realizados hasta ahora se centran en los padres con hijos con trastornos del espectro autista, pero todos abordan la problemática una vez presentada, ninguno hace una prevención previa para evitar futuros trastornos mentales en los padres como es la ansiedad.

Tabla 2. Comparativa de los diferentes programas realizados

Autor/res	Conceptualización	Características	Datos sobre la eficacia	Fortalezas	Debilidades
Feinberg et al., (2014)	Es un ensayo clínico en la que se hace una breve intervención cognitivo conductual para abordar la angustia psicológica de las madres tras el diagnóstico de trastorno del espectro autista de sus hijos	122 madres de habla inglesa o española con un niño menor de 6 años que había recibido recientemente un diagnóstico de TEA. A unas madres se las sometió a una intervención cognitivo-conductual para la ansiedad y tratamiento de resolución de problemas y a otras no.	Las madres que recibieron la terapia tuvieron un 67% menos de probabilidades de presentar síntomas depresivos clínicamente significativos que las madres que recibieron la atención habitual. Este estudio demuestra que hay evidencia de eficacia a corto plazo de la educación para la resolución de problemas	Es un estudio que pone en marcha la eficacia de hacer terapia con estos padres debido a la sintomatología que presentan tras el diagnóstico de su hijo y se ve que es eficaz y que los síntomas si son tratados y abordados, se reducen.	Faltaría incidir más en detectar los síntomas y tratarlos. Por lo tanto, faltaría elaborar una serie de sesiones y describirlas con los aspectos que se van a abordar en cada una de ellas.

			para disminuir el estrés de las madres y los síntomas depresivos en los meses inmediatamente posteriores al diagnóstico de TEA de un niño.		
Aguilar Rojas et al., (2009)	Es un estudio sobre TEA, dirigiéndose al estrés en el ámbito familiar, en concreto de los padres. El objetivo es definir los	Describe los factores relacionados con el estrés en los padres con hijos con trastorno del espectro autista.	Da evidencia de que el estrés es muy común en estos padres y éste estrés produce depresión y ansiedad. Este estudio demuestra la necesidad de estos padres de una	Dar constancia de la importancia de hacer un programa dirigido a estos padres.	Es una revisión sistemática de la literatura y no un programa como tal.

	factores de estrés.		intervención terapéutica aportando estrategias de enfrentamiento contra la ansiedad.
San Pedro De Carlos, (2019)	Es un programa para mejorar el bienestar socio emocional de niños con TEA pero hay un apartado centrado en la familia (padres).En concreto centrado en la salud mental de ellos.	Los objetivos que plantea para las sesiones con la familia es apoyarlas, ya que así se mejora el bienestar de los niños. Son 5 sesiones, de dos horas cada una y centradas únicamente en los padres.	No refiere datos sobre su eficacia.

4. Metodología de investigación

4.1 Fuentes de información empleadas

Las fuentes revisadas: PsychInfo, PubMed, biblioteca UCM, Dialnet.

4.2 Criterios de inclusión, términos de búsqueda y operadores

Artículos científicos recientes, desde 2015 hasta la actualidad. Los términos de búsqueda fueron: Síndrome de Asperger, anxiety, parents of Asperger children, symptoms, causes of Asperger.

5. Propuesta de intervención

5.1 Presentación y fundamentación de la propuesta

Como se ha mencionado en la realización del marco teórico, estar al cuidado de un hijo con Síndrome de Asperger no es fácil. Los padres pasan por numerosas preocupaciones, como la dificultad para comprender qué les pasa a sus hijos, las limitaciones que pueden aparecer al tener un hijo con estas características, la dependencia de estos hijos hacia sus padres, y un exceso de protección y sobrecarga hacia ellos que puede afectar en su salud mental y por lo tanto, desembocar en ansiedad (Villavicencio-Navia, 2017).

Por tanto, los padres juegan un papel importante en la vida de los hijos y considero de especial importancia el cuidado y tratamiento de la salud mental de los mismos, ya que repercute directamente en los hijos. De ahí la decisión de realizar el presente programa para prevenir la posible aparición de ansiedad y estrés en estos padres.

5.2 Objetivos que persigue la propuesta

El presente programa tiene como objetivo general prevenir la ansiedad en padres cuyos hijos tienen síndrome de Asperger a través de una propuesta con diferentes sesiones donde se propicie el fortalecimiento personal, emocional, cognitivo y conductual de los padres.

5.3 Contexto en el que se aplica

El programa se va a aplicar a padres, tanto madre como padre de hijos diagnosticados de síndrome de Asperger, de manera grupal ya que asistirán ambos a la vez. Se aplicará en ámbito público y privado. Es decir, está pensado aplicarlo en atención primaria (público) y en clínicas de psicología privadas, así como en diferentes asociaciones. Se impartirá por psicólogos y no se hará ninguna criba en cuanto al nivel cultural de estos padres o a su nivel económico.

5.4 Metodología y recursos

El programa de prevención irá dirigido a un grupo de padres. Este grupo está formado por tres parejas de padres (padre y madre), es decir, un total de seis personas.

Los criterios de inclusión: padres y madres con hijos con Síndrome de Asperger, tener un conocimiento suficiente del idioma para seguir el programa, el diagnóstico de los hijos sea reciente (en los últimos seis meses) y presentar ansiedad en grado leve o moderado.

Los criterios de exclusión: personas con una puntuación muy alta en ansiedad y personas cuyos hijos han sido diagnosticados hace más de seis meses.

Se llevará a cabo la propuesta, de carácter preventivo, a través de diferentes sesiones.

- *Recursos ambientales*: una sala de una clínica/ asociación o de un centro de atención primaria la cual será amplia, con una mesa y varias sillas.
- *Recursos materiales*: bolígrafos, folios y alguna cartulina para explicar diferentes aspectos de una forma más lúdica. También se cuenta con el cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) y con un consentimiento informado el cual tendrán que firmar los padres.

5.5 Sesiones

El presente programa consta de 10 sesiones, las cuales se van a llevar a cabo desde el mes de Marzo, hasta el mes de Mayo. La duración del programa será por lo tanto de tres meses, realizando una sesión a la semana los jueves de 17.00 a 18.00. Se iniciará el 4 de Marzo y se finalizará el 6 de Mayo.

Con respecto a los contenidos tratados en cada sesión, aparecería lo siguiente:

- En las primeras sesiones (1ª a la 3ª):
 - Iniciación del programa en el que se hace una presentación del terapeuta y del programa, así como psicoeducación.
- En las sesiones intermedias (4ª a la 7ª):
 - Se abordaría la temática principal de este programa, la ansiedad, así como la forma en la que reducirla, mediante la relajación.
- En las sesiones finales (8ª a la 10ª):
 - Se abordarían las habilidades de comunicación, los factores de riesgo y protección y se finalizaría con el cierre del programa.

Teniendo en cuenta estos aspectos, **las sesiones** a realizar son las siguientes:

Sesión 1: “Conociéndonos”

Duración: 60 minutos

Objetivos: presentar el programa, crear un ambiente de cohesión grupal entre la terapeuta y los padres, hacer que sea un espacio para los padres de libertad y de unión. En esta sesión también se les pasará el cuestionario STAI.

Justificación: se considera muy importante que, en la primera sesión, el terapeuta se presente ya que va a acompañar a los padres en un proceso y es conveniente que éstos le conozcan. Lo más importante es establecer una buena alianza terapéutica y esto se debe de conseguir desde el principio. La importancia de pasar el cuestionario en esta primera sesión es ver el nivel de ansiedad que pueden presentar (si es que lo presentan).

Descripción: esta primera sesión comenzará con la presentación del terapeuta y de los padres, seguidamente se expondrá en qué consiste el programa de prevención, su duración, así como su contenido y la importancia del mismo. Seguidamente, se continuará con posibles dudas que los padres puedan tener y conociendo qué esperan los padres de esta intervención para poder saber, al final del programa, si sus expectativas se han cumplido o no.

Finalmente, esta sesión se cerrará con la realización, por parte de los padres, del cuestionario STAI y firmará un consentimiento informado.

Sesión 2: “Educar en el Síndrome de Asperger”

Duración: 60 minutos

Objetivos: psicoeducación del síndrome de Asperger y ver qué conocen ellos de este trastorno para ver si lo que conocen se ajusta a la realidad o no. También se

quiere dotar a estos padres de todo tipo de información acerca de los recursos que pueden utilizar y de guías y manuales que hay disponibles.

Justificación: cuando a los hijos se les diagnostica de algún trastorno, los padres pasan por un momento de miedo y sobretodo de desconocimiento de lo que está ocurriendo. Hacer psicoeducación del trastorno que se ha diagnosticado es fundamental para una mejor comprensión del mismo y sobretodo, cuando uno entiende lo que está pasando, siempre es más fácil poder ayudar mejor. Es importante también preguntar a los padres qué conocen ellos acerca del trastorno, para ver si sus preocupaciones y medios, son realistas, ya que un posible desconocimiento de la patología, puede dar lugar a preocupaciones, miedos y otros aspectos que difieren de la realidad.

Descripción: lo que se hará en esta sesión es educar a los padres en el síndrome de Asperger, contarles en qué consiste, cuáles son los síntomas, cuál es el tratamiento (todo a grandes rasgos y sin entrar todavía en su caso en particular). Seguidamente, se les ofrecerá información de todos los recursos que tienen a su disposición como padres de hijos con un tipo de autismo, los servicios que hay dentro de su ciudad o comunidad autónoma y las ayudas de las que pueden disponer, así como guías para padres disponibles. Por supuesto, en todo momento, podrán parar al terapeuta para consultar posibles dudas.

Sesión 3: “Siguiendo con psicoeducación”

Duración: 60 minutos

Objetivos: el primer objetivo es explicarles a los padres las razones por las que sus hijos tienen conductas disruptivas y cómo éstas se asociarían con la ansiedad que los padres pueden tener. Otro objetivo es enseñar a los padres cómo afecta su

ansiedad (por si en algún momento la experimentan) en las conductas de los hijos y las consecuencias que esto tiene a corto, medio y largo plazo.

Justificación: enseñar a los padres cómo gestionar las conductas disruptivas de sus hijos, debido a que puede aliviar el sentimiento de culpa que algunos de ellos experimentan, y de esta forma, los padres entenderían porqué se realizan las conductas disruptivas, explicando a los padres que son aquellas conductas perturbadoras o agresivas que rompen la disciplina y armonía de la casa. Con respecto al segundo objetivo, la explicación de las consecuencias que puede tener la ansiedad experimentada por los padres a corto, medio y largo plazo, sirve para que los padres entiendan la importancia de aprender a regular la ansiedad.

Descripción: como ya se ha mencionado anteriormente, esta sesión es psicoeducación y la forma de trabajar es explicando todo lo descrito a los padres.

Sesión 4: “La ansiedad”

Duración: 60 minutos

Objetivos: conocer el concepto de ansiedad, diferenciar entre ansiedad como emoción natural y como patológica, fomentar la expresión del conocimiento de los padres acerca de esta emoción, explicarles la relación entre ansiedad y síndrome de Asperger.

Justificación: el presente programa trata de prevenir la posible ansiedad que estos padres pueden llegar a tener, por lo que es fundamental hacer psicoeducación de la misma ya que los padres pueden tener una concepción errónea.

Descripción: esta sesión comenzará preguntando a los padres qué es para ellos la ansiedad, ya que esto permitirá saber si los padres saben qué es la ansiedad y si sus creencias se ajustan o no a la realidad, para, a partir de ahí, ir explicando todo

aquello que se va a presentar después. Seguidamente, se continua con la explicación del terapeuta hacia los padres sobre qué es la ansiedad, cómo se manifiesta, haciéndoles ver que es una emoción normal, que todos podemos experimentar en algún momento y que hay que aprender a ver cuándo esta ansiedad interfiere y nos daña en la vida y cuando es una emoción natural.

Sesión 5 y 6: “No te vamos a dejar entrar, ansiedad”

Duración: 60 minutos cada una

Objetivos: identificar y valorar el modo en que la ansiedad puede afectar a sus vidas, enseñarles a identificar la sintomatología ansiosa, aprender a identificar una serie de situaciones que causan preocupaciones y miedos, aprender a identificar los pensamientos internos que aparecen ante situaciones estresantes.

Justificación: el enseñar a los padres a que identifiquen posibles situaciones que les generan ansiedad y sintomatología que pueden presentar, significa que se están adelantando a las posibles consecuencias y por lo tanto, frenar la posible aparición de ansiedad.

Descripción: estas dos sesiones están agrupadas pero se va a necesitar dos sesiones para alcanzar los objetivos propuestos, ya que el agruparlas de este modo, es únicamente a que la temática que se va a abordar en ellas es similar. Para realizar los objetivos presentes en esta sesión, se va a utilizar un autorregistro (ver anexo II). Se les explica a los padres que el autorregistro, es una técnica utilizada por los terapeutas y que sirve para identificar los pensamientos desadaptativos o que generan malestar para sustituirlos por otros más adaptativos. Está formado por: un apartado de las situaciones que a los padres les generan malestar y/o ansiedad, otro apartado de qué piensan en ese momento, después qué sienten ante esa situación y ante esos

pensamientos que les vienen a la cabeza y finalmente, qué es lo que hacen ante todo esto. Este autorregistro se va a hacer junto con el terapeuta y las situaciones irán ordenadas de mayor a menor ansiedad generada.

Sesión 7: “Relajación”

Duración: 60 minutos

Objetivos: entrenamiento en técnicas de relajación y respiración para ayudarles a afrontar, mediante estas técnicas, las diferentes situaciones ansiógenas.

Justificación: usar técnicas de relajación con personas que pueden llegar a presentar ansiedad es eficaz, por lo que es importante entrenar a estos padres en ellas.

Descripción: en esta sesión se empezaría explicando a los padres que les vamos a enseñar la técnica de relajación progresiva de Jacobson, que es una técnica para disminuir los estados de ansiedad, en la que relajamos los músculos y nos ayuda a concentrarnos en lo que estamos haciendo. Esta técnica está compuesta por tres fases, las cuales una vez explicada la teoría, la pondríamos en práctica con los padres. Seguidamente, y una vez acabado con la relajación, pasaríamos a enseñar mindfulness. Con esta técnica, explicaríamos a estos padres que dicha técnica, sirve para centrarse en su respiración y por lo tanto, para relajarse también. Se hace en un ambiente sin ruido y con ropa cómoda. Estas pautas se les van a dar por escrito para que ellos las puedan practicar en casa.

Sesión 8: “Entendiéndonos mejor”

Duración: 60 minutos

Objetivos: enseñar a los padres habilidades de comunicación para una mejora en la comunicación y en el entendimiento con sus hijos.

Justificación: si dotamos a los padres de herramientas para desarrollar una mejor comunicación con su hijo, después de haber entendido cómo se relacionan sus hijos, y porqué se comportan y expresan de la forma en que lo hacen, los padres se sabrán comunicar de una manera más óptima, entenderán mejor a sus hijos, y por consecuencia, podría no generarles ansiedad esta comunicación.

Descripción: en esta sesión, lo que vamos a hacer es empezar trabajando las habilidades de comunicación. Para ello, vamos a utilizar 3 cartulinas, una de cada color y a través de las cuales, vamos a trabajar una serie de aspectos.

- Primera cartulina: Empatía. Primero se explicará a los padres en que consiste la empatía, diciéndoles que es la capacidad para podernos poner en el lugar de la otra persona, la capacidad de entender los sentimientos de la otra persona. Esta actividad se puede trabajar a través de un roleplaying en la que se puede exponer una situación difícil para un miembro de la pareja y que la otra persona se ponga en su lugar como si a ésta le estuviese pasando y que comparta cómo se siente.
- Segunda cartulina: importancia de la escucha activa. En esta actividad lo que se les explica a los padres es que cuando el emisor no está hablando, no solo hay que oírle, si no hay que escucharle, es decir, estar inmersos en el mensaje que éste nos quiere transmitir. Esta actividad es muy importante para estos padres, ya que los niños con síndrome de Asperger, pueden no hacer uso del lenguaje y los padres tienen que estar especialmente atentos a lo que los hijos quieren transmitirles. Una vez explicado esto, un miembro

de la pareja expondrá una opinión suya acerca de algo o simplemente una experiencia de su vida y el otro escuchará atentamente, prestando atención a detalles como al lenguaje no verbal, los gestos que hace, su mirada, si puede apreciarse algún tipo de sentimiento en lo que está diciendo etc.

- Tercera cartulina: comunicación asertiva, en la que se le explicará a los padres que es una estrategia de comunicación, la cual sirve para defender nuestros derechos y para expresarnos de una forma correcta y también para dar nuestra opinión de una forma libre y respetando los derechos y la opinión de los demás. Tener una comunicación asertiva es también saber decir que no, pedir ayuda y discrepar. Al comunicarte de esta forma, tienes en cuenta los sentimientos de los demás. Una vez hablado de todo esto, se hará un roleplaying en la que uno de los padres dirá algo de forma no asertiva y después de forma asertiva para ver cómo la otra persona se ha sentido con las dos intervenciones.

Sesión 9: “Protección/riesgo”

Duración: 60 minutos

Objetivos: abordar los factores de protección y de riesgo que los padres pueden ofrecer al hijo.

Justificación: es importante abordar esta temática en sesión ya que cuánto más se agarren los padres a los factores de protección, menos probabilidad habrá de que desarrollen un trastorno. Tanto los factores de protección como los de riesgo, se retroalimentan y si adquieren mayor importancia o relevancia los factores de riesgo, es posible el desarrollo de sintomatología ansiosa.

Descripción: Primeramente, explicar a los padres que los factores de protección serían aquellos aspectos que hacen menos probable el que aparezca una problemática, por ejemplo, en este caso podría ser aumentar las redes de apoyo social de los padres, tener unas buenas habilidades de afrontamiento hacia el problema (como los aspectos desarrollados en la sesión anterior; escucha activa, habilidades de comunicación) entre otras. A continuación, pasar a explicar los factores de riesgo, siendo éstos, aquellos aspectos que hacen más probable el que aparezca el problema. En el caso de estos padres, sería una falta de apoyo social, una mala comunicación con sus hijos, falta de entendimiento del síndrome de sus hijos. Se hará de forma dinámica y pidiendo a los padres que intervengan para verificar si están de acuerdo o no. En este momento se puede pedir a los padres que expliquen qué entendían ellos sobre estos factores.

Sesión 10: “Llegando al final”

Duración: Una hora

Objetivos: realizar el cierre del programa y volver a pasar el cuestionario STAI.

Justificación: se pretende verificar si el programa ha sido efectivo y si ha cumplido con las expectativas de los padres.

Descripción: En esta última sesión, lo que se va a hacer es primeramente preguntar a los padres qué les ha parecido, cómo se han sentido, si creen que les ha resultado útil el programa o no y que compartan su experiencia entre todos los padres (esto se considera una encuesta de satisfacción, sin necesidad de pasar un papel con unas preguntas, considerando esta forma más interactiva y menos fría que un papel). Finalmente y para cerrar, se pasará el cuestionario STAI de nuevo para ver si las puntuaciones han variado con respecto a las de la primera sesión.

5.6 Cronograma de aplicación

Tabla 3.

Cronograma de aplicación del programa de prevención

Sesiones	Mes	Día (Los Jueves)	Semana
1: “Conociéndonos”	Marzo	4	Primera
2: “Educar en el Síndrome de Asperger	Marzo	11	Segunda
3: “Siguiendo con psicoeducación”	Marzo	18	Tercera
4: “La ansiedad”	Marzo	25	Cuarta
5: “No te vamos a dejar entrar, ansiedad”	Abril	1	Primera
6: “No te vamos a dejar entrar, ansiedad”	Abril	8	Segunda
7: “Relajación”	Abril	15	Tercera
8: “Entendiéndonos mejor”	Abril	22	Cuarta
9: “Protección/riesgo”	Abril	29	Quinta
10: “Llegando al final”	Mayo	6	Segunda

5.7 Evaluación de la propuesta

Esta propuesta de prevención es sólo una propuesta, no se ha llevado a cabo.

Como criterio de evaluación, se va a usar el cuestionario STAI para las medidas pre y post. La idea es que se pase en la primera sesión, al inicio del programa para observar qué nivel de ansiedad presentan los padres tras su llegada y una medida post que se volvería a pasar el cuestionario en la última sesión para ver si, de alguna forma, el programa de prevención ha surtido efecto y los padres presentan una ansiedad inferior a la del principio, o en el mejor de los casos, la eliminación de la ansiedad por completo.

Como metodología de evaluación se va a utilizar un autorregistro, el cual se utilizará en las sesiones 5 y 6 con el fin de que el terapeuta observe las diferentes situaciones que a los padres les provoca ansiedad y poder tenerlas presentes para trabajar con ellas. En la última sesión, se harán unas preguntas a los padres a modo de encuesta de satisfacción.

6. Conclusiones

Tras haber llevado a cabo la realización del presente programa, queda reflejado, una vez revisada la literatura, que el diagnóstico de Síndrome de Asperger genera dificultades en los padres acerca de su crianza y de los cuidados especiales que pueden demandar sus hijos, pudiendo llevar a los padres al desarrollo de un trastorno de ansiedad en mayor o menor grado.

Evidenciando que este Síndrome genera esa problemática en los padres, se considera muy importante la puesta en marcha de este programa para prevenir que los padres desarrollen ansiedad y por lo tanto, esto pueda afectar también directamente a la evolución de sus hijos. El programa se ha llevado a cabo a través de una serie de sesiones (diez) en las que se dota a los padres de las herramientas necesarias para que puedan entender mejor el trastorno de sus hijos, además de darles las ayudas necesarias para que hagan frente a la posible aparición de ansiedad.

En cuanto a los puntos a favor tras la realización de este programa, cabe destacar que no es necesaria una gran inversión económica ni material para la realización de un programa de intervención de estas características. Por otro lado, una de las limitaciones que tiene este programa es que no se ha podido comprobar si el programa es eficaz, eficiente, efectivo y válido dado que no se ha puesto en práctica con la población a la que va dirigido, que son padres con hijos con Síndrome de Asperger.

Como líneas futuras, se considera que es necesario seguir investigando acerca de cómo el Síndrome de Asperger afecta no sólo a los hijos, sino también a los padres debido a que no hay excesiva información referente a este ámbito y la prevalencia de este trastorno se está incrementando con los años, siendo importantísimo el papel que ejercen los psicólogos en esta problemática para conseguir una buena salud mental de los progenitores, así como de los hijos.

7. Referencias

Abdallah, M. W., Greaves-Lord, K., Grove, J., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D. M., & Mortensen, E. L. (2011). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorders: findings from a Danish Historic Birth Cohort. *European child & adolescent psychiatry*, 20(11-12), 599–601. <https://doi.org/10.1007/s00787-011-0220-2>

Aguilar Rojas, E. A., Arevalo Gutierrez, A. S., & Vargas Amarillo, L. F. (2019). El estrés en los padres con hijos que presentan trastorno del espectro autista. *Repositorio institucional*

Alcantud Marín, F., Alonso Esteban, Y., & Mata Iturralde, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Ediciones Universidad de Salamanca*.

Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case–control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943–1951. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4977076/>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington: American Psychiatric Publishing

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.th ed. Text Reviewed [DSM-IV-TR]). Washington, D.C: American Psychiatric Association.

André, T. G., Montero, C. V., Félix, R. E. O., & Medina, M. E. G. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *JÓVENES EN LA CIENCIA*, 7.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. *Identificación, comprensión, intervención*.

Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Barcelona: Editorial Gedisa.

Chiong, L. G. R., Aráuz, L. C. R., & Zúniga, F. J. S. (2017). *Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. Revista Científica de FAREM-Estelí, (21), 40-49.*

Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión (CIE-10), Vol. 1. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 1995.

Confederación Asperger España. (11 de Febrero de 2019). Día Internacional del Síndrome de Asperger 2019 (DISA, 2019). Obtenido de Confederación Asperger España: https://www.asperger.es/dia_internacional_sindrome_asperger-2019.html

Contreras Navarro, C. A., Gavilán Ramírez, J. D. C., Ibarra Valdés, C. M., & Valenzuela Sánchez, K. N. (2017). *Descripción de conductas según la tríada de Wing en niños autistas verbales de edad escolar pertenecientes al Colegio San Jorge de Las Condes de Santiago* (Doctoral dissertation, Universidad Andrés Bello).

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. & Abbott, R. (2009). *Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. Autism, 13(4), 375-387*
<https://doi.org/10.1177/1362361309105658>

Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z. F. C., Chen, N.,... & Silverstein, M. (2014). *Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. JAMA pediatrics*, 168(1), 40-46.

<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>

Fernández, N. D. C., & Escalante, J. M. V. (2020). Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. *CASUS: Revista de Investigación y Casos en Salud*, 5(3), 131-137.

Fernández-Jaén, A., Fernández-Mayoralas, D., Calleja-Pérez, B., & Muñoz, N. (2007). *Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. Revista de Neurología*, 44(2), 53-54.

Green J, Gilchrist A, Burton D, Cox A. *Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with conduct disorder. J Autism Dev Disord* (2000); 30:279-93 <https://doi.org/10.1023/a:1005523232106>

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS Nº 2006/10.

Hunot, V., Churchill, R., Silva de Lima, M., & Teixeira, V. (2007). Terapias psicológicas para el trastorno de ansiedad generalizada. *Cochrane Database Syst Rev [Internet]*, 1.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention

evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.

<https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, et al. *Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders*. *J Autism Dev Disord* (2006) ;36:849-61 <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>

Lugnegard T, Hallerback MU, Gillberg C. *Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome*. *Res Dev Disabil* 2011;32: 1910-17 <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>

Maristany, M. (2002). El alumno con Síndrome de Asperger en la Escuela Primaria. Asociación de Asperger Argentina.

Martínez Cabello, V., Quinta Aguza, C., Cabello Fernández, M., Payan Rivera, P., Sánchez Moreno, R., Jiménez García, A (2015). *Eficacia de un programa psicoeducativo para el afrontamiento de padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*. Biblioteca Lascasas, 11(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0809.php>

Millá, M. G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev neurol*, 48(Supl 2), S47-52.

Mirkovic, B., & Gérardin, P. (2019). Asperger's syndrome: What to consider?. *L'Encephale*, 45(2), 169–174.
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.11.005>

NINDS. (Diciembre de 2012). Síndrome de Asperger. Obtenido de NIH - National Institute of Neurological Disorders and Stroke:
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_asperger_fs.pdf

OMS. (07 de Noviembre de 2019). Trastornos del espectro autista. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autismspectrum-disorders>

Parraga, G. C. V., Rodríguez, J. D. C., Moyano, D. M. C., & Guaycha, A. G. L. (2019). Síndrome de Asperger. *RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 3(4), 416-433.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). *Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), P112-P128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>

Pizarro, H. C. (2002). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Espiga*, 3(6), 35-50.

Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2), 214-222.

Roy, M., Dillo, W., Emrich, H. M., & Ohlmeier, M. D. (2009). Asperger's syndrome in adulthood. *Deutsches Arzteblatt international*, 106(5), 59–64. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2009.0059>

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with Asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, 28(11), 1246-1264.

San Pedro De Carlos, P. (2019). Jugando con sonrisas: programa para la mejora del bienestar socio-emocional de los niños con trastorno del espectro autista en la Comunidad Foral de Navarra.

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.

Sliminng, E. C., Vio, C. G., & Villarroel, H. P. (2007). *Diseño, implementación y evaluación de un programa de manejo conductual para padres de niños con Síndrome de Asperger. Psicología conductual*, 15(2), 253-266.

Tarazi, F. I., Sahli, Z. T., Pleskow, J., & Mousa, S. A. (2015). Asperger's syndrome: diagnosis, comorbidity and therapy. *Expert review of neurotherapeutics*, 15(3), 281–293.

<https://doi.org/10.1586/14737175.2015.1009898>

Valdez Dawson, R. (2013). Estrés y competencias parentales en madres de hijos con síndrome de Asperger.

Villavicencio-Navia, K. M. (2017). Estudio sistémico del impacto de la crianza de un hijo con Síndrome de Asperger, en el funcionamiento familiar. *Polo del Conocimiento*, 2(11), 116-129.

Waugh, I. (2017). The Prevalence of Autism (including Asperger Syndrome) in School Age Children in Northern Ireland 2017.

Woodbury-Smith, M. R., & Volkmar, F. R. (2009). Asperger syndrome. *European child & adolescent psychiatry*, 18(1), 2–11.

<https://doi.org/10.1007/s00787-008-0701-0>

8. Anexos

Anexo I: Cuestionario Ansiedad Estado-Rasgo (STAI)

N.º 124

STAI	A / E	PD = 80 + - =
	A / R	PD = 21 + - =

AUTOEVALUACION A (E/R)

Apellidos y nombre Edad Sexo
Centro Curso/Puesto Estado civil
Otros datos Fecha

A-E INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *AHORA MISMO*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado ...	0	1	2	3
2. Me siento seguro ...	0	1	2	3
3. Estoy tenso ...	0	1	2	3
4. Estoy contrariado ...	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto) ...	0	1	2	3
6. Me siento alterado ...	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras ...	0	1	2	3
8. Me siento descansado ...	0	1	2	3
9. Me siento angustiado ...	0	1	2	3
10. Me siento confortable ...	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo ...	0	1	2	3
12. Me siento nervioso ...	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado ...	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido) ...	0	1	2	3
15. Estoy relajado ...	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho ...	0	1	2	3
17. Estoy preocupado ...	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado ...	0	1	2	3
19. Me siento alegre ...	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien ...	0	1	2	3

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

Ahora, vuelva la hoja y lea las Instrucciones antes de comenzar a contestar a las frases.



Autor: C.D. Spielberger.
Copyright © 1968 by Consulting Psychologists Press, Inc. (Palo Alto, California, U.S.A.).
Copyright © 1982 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial.
Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si se presentan otros en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España por Aguirre Campenay, Daganzo, 15 dpto.; 28002 MADRID - Depósito legal: M.º 35605 - 1988.

Anexo II: Modelo de autorregistro

Fecha	Situación	Pensamiento ¿Qué pienso?	Emoción ¿Qué siento?	Conducta ¿Qué hago?